

# CONOZCAMOS A...

## Marta, expaciente de leucemia de 12 años y a Yolanda, su madre

### ¿Cómo y cuando os dais cuenta de la enfermedad?

**Marta:** El día 5 de Julio del 2001, mi madre me llevó al pediatra porque tenía petequias. Estaba muy cansada y tenía una infección de garganta que no terminaba de curarse. Nos mandó directamente a urgencias y me hicieron una analítica que salió alterada. Me hicieron una biopsia de médula ósea. El resultado fue horrible. Tenía un 5% de blastos en la médula, pero no en sangre periférica, lo cual quería decir que en un futuro, un mes, un año, tres años... iba a necesitar un trasplante de médula ósea. Mi leucemia era mieloblástica aguda, con una alteración cromosómica. El pronóstico era muy malo y no existía la posibilidad de auto-trasplante.

### De repente un diagnóstico muy difícil de asimilar. ¿Qué os pasó por la cabeza?

**Yolanda:** Lo primero que se nos pasó por la cabeza fue rechazo. Piensas que es imposible, que se han equivocado de resultados, todo porque te duele aceptar una enfermedad tan terrible en tu hija de tan sólo 6 años. Pero el tiempo y la fe ayudan a irlo aceptando. Otra gran ayuda fueron la familia, los amigos, los compañeros de trabajo, Agustín el cura de mi parroquia, los médicos tan maravillosos que nos tocaron, enfermeras, auxiliares... todo el mundo se volcó con nosotros.

### Seguro que al principio todo se te viene encima... Cuando lo empiezas a asimilar, me imagino que ser positivo ayuda muchísimo, ¿no?

**Yolanda:** Ya lo creo que sí. A mi particularmente la fe me hizo ser muy positiva. El día antes de ingresar en el Hospital del Niño Jesús, le dije a Marta que en su cuerpo había bichitos malos y

buenos y que estaban ganando los malos. Por eso teníamos que ir al hospital para que los médicos y las medicinas ayudaran a ganar a los bichitos buenos, y que cuanto más se riera más bichitos malos iba a matar. Estando ingresada, sus risas se oían por toda la sala y por la noche cuando nos quedamos las dos solas, me dijo: "Mami, hoy si que hemos matado muchos bichos malos, ¿verdad?".

La fe y la fuerza, nunca faltaron: en la habitación siempre había alegría, juegos y risas. Marta nos lo puso muy fácil, nos contagió con su fortaleza y alegría.

### Aunque sea en un hospital, un niño es un niño. Cuéntanos alguna anécdota.

**Marta:** Había una prueba que no me gustaba nada: la punción lumbar. La realizaban en una sala que tiene dibujada una tortuga en la puerta y la bauticé como "La sala de la tortura".

### Un día os explican que Marta necesita un trasplante de médula ósea. Ninguno de vosotros es compatible y el Registro de Donantes de Médula



Marta, durante el tratamiento contra la leucemia.



Marta, junto a sus padres, Yolanda y Manuel.

**Ósea, gestionado por la Fundación, empieza una búsqueda de donante voluntario. ¿Qué se siente al saber que hay un donante para ti?**

**Yolanda:** Recuerdo perfectamente ese día, fue una alegría para toda la familia. Gracias a la Fundación Josep Carreras contábamos con una posibilidad. Nos dijeron que había un cordón umbilical compatible con nuestra hija. La compatibilidad no era muy alta, pero sí lo suficiente como para hacer el trasplante. El cordón era de una madre de Bélgica. Todo este trámite fue posible gracias a la Fundación que hace una labor tan maravillosa como salvar vidas. El Sr. Josep Carreras no solo regala su trabajo a la Fundación, además está regalando vidas como la de Marta y con ella la alegría de toda la familia. Sería interesante que todos nos planteáramos pertenecer a esta Fundación como socios o como donantes de médula.

**¿Qué es a supuesto esta enfermedad?**

Muchas cosas positivas. En el hospital todos los padres formamos una gran familia, nos apoyamos unos a otros quitando importancia a cosas que cuando eres nueva te parecen horribles y los más veteranos te ayudan a verlo como algo más natural. Sin duda el lenguaje propio de la oncología y la hematología es un mundo aparte.

Recibimos apoyo psicológico de la Asociación Asion, y Marta viajó en numerosas ocasiones con la Fundación Blas Méndez Ponce. ¡¡Todas las ayudas suman!! A día de hoy, seguimos teniendo con-

tacto con los médicos y enfermeras. A Marta le gusta disfrutar de actividades con sus queridas enfermeras Blanca y Choni, siente mucho cariño por todo el personal del hospital. También me gustaría nombrar de forma muy especial a Paco Arango. Le arrancó muchas sonrisas a Marta y a mi me dió mucho consuelo. Recuerdo que, en una ocasión me dijo: "no sufras tanto, esto tú no lo olvidarás nunca pero Marta lo olvidará". ¡Qué razón tenía! Marta no se acuerda de aquello en absoluto. Gracias Paco por todo lo que dedicas a los niños de oncología.

Hemos aprendido a disfrutar de las pequeñas cosas que normalmente pasan desapercibidas como estar los cuatro juntos en casa. Su hermana María (hermanos, los grandes olvidados) ha sido un gran apoyo para Marta y para nosotros. Su cariño, su bondad y su tolerancia fueron un gran bastón en el que apoyarnos. Hemos aprendido a ocuparnos de las cosas en vez de preocuparnos.

*"Gracias a la Fundación Josep Carreras contábamos con una posibilidad. Nos dijeron que había un cordón umbilical compatible con nuestra hija."*

**¿Marta, qué le dirías a tu donante? ¿Y tú, Yolanda?**

**Marta:** Pues que muchas gracias sobre todo a sus padres, que ellos fueron los que dieron el consentimiento porque él era un bebé y no sabía lo que hacía por mi.

**Yolanda:** Nosotros no podemos decir simplemente gracias, eso lo decimos cuando nos alcanzan la barra de pan en la mesa y a nosotros nos han regalado la vida de nuestra hija.